

神経難病と緩和ケア

後藤 順子[†]第75回国立病院総合医学会
(2021年10月23日～11月20日WEB開催)

IRYO Vol. 76 No. 4 (309–312) 2022

要旨

神経難病と緩和ケアについて、神経難病に対する在宅ケアの経験と医療機関での看護師の訴えから、神経難病の“痛み”に焦点を当て、最期の時に向けてできる緩和ケアの必要性について発表した。神経難病では、治療法がなく進行性であることから、告示時からすでに全人的なスピリチュアルな“痛み”が始まる。スピリチュアルな“痛み”に対して治療薬はなく、その要因は複雑で、その人の生きてきた人生と関係が深い。とくに在宅との大きな違いは、家族の存在である。その“痛み”は、最期の時になると全身の機能障害とともに、コミュニケーション機能も失われ、意思決定を伝えることも障害されることになる。コミュニケーションがとれるときに持っていた最期に対する希望は、家族や支援者に伝えることが困難になる。医療機関の看護師が経験した「触っていないと“痛い”というのです」の訴えから、難病を持つ当事者自身とケアにあたる看護師の“痛み”を踏まえ、家族を含めた多職種連携のものに、全人的“痛み”に対する緩和ケアが必要である。神経難病の緩和ケアは、最期を迎えるときにとらえがちだが、本来は病気の告知のときから始まり家族と支援者は、全人的な“痛み”をもつ本人を支える重要なケアであるといえる。

キーワード スピリチュアルな痛み、家族、最期

はじめに

私にとって難病とは、看護の対象者つまり何らかの障害をもって生きる方々で、ケアの対象者であった。20余年前、最初で出会った60代の男性の方は筋萎縮性側索硬化症（ALS）の方で、すでに人工呼吸器を着けていた。彼は私にPCや表情で生きることの大切さや辛さを伝えてくれた。彼が死の床で人工呼吸器の装着を選択した理由は、生きていれば、生き抜くことで誰かにこの病を知ってほしいとのことであった。突然の脳ヘルニアで彼がなくなったときも、自分自身の肉体をこれからの医療に役立ててほ

しいと献体を家族に伝えていたというエピソードがのこっている。小館は『死ぬ意味と生きる意味』のなかで、「難病に関わる人間も、その生に関わることによって生を支え、同じ人間としてその可能性に気づかされる」¹⁾と述べ、私が経験した彼の生き方そのものが、最期まで自分らしく生きることを考える機会になっている。

私が20余年関わってきたALS等の難病の関わりをとおして、難病を持つ方や家族、そして支援者が持つスピリチュアルな“痛み”を緩和するケアについて考えてみたい。

山形県立保健医療大学 看護学科 現 山形県難病相談支援センター [†]看護師
著者連絡先：後藤順子 山形県難病相談支援センター 〒990-0021 山形県山形市小白川町2-3-30
e-mail: gjunko1005@gmail.com
(2022年3月8日受付, 2022年4月15日受理)
Intractable Neurological Diseases and Palliative Care
Junko Goto, Yamagata Prefectural University of Health Sciences Department of Nursing
(Received Mar. 8, 2022, Accepted Apr. 15, 2022)
Key Words: spiritual pain, family, death